

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Cas du patient inconscient dont la famille est très divisée

Batteur, Annick; Costens, Geert; Daneault, Serge; Demontrond, Jean-Bernard; Delassus, Pierre; Dupin, François; Mallien, Michaël

Published in:

Ethique et conditions de la fin de vie

Publication date:

2016

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Batteur, A, Costens, G, Daneault, S, Demontrond, J-B, Delassus, P, Dupin, F & Mallien, M 2016, Cas du patient inconscient dont la famille est très divisée. Dans A Batteur & G Raoul-Cormeil (eds), *Ethique et conditions de la fin de vie*. Sciences et droit, Mare et Martin , Paris, p. 121-139.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Cas du patient inconscient dont la famille est très divisée¹

Par Annick BATTEUR

*Professeure en droit privé à la Faculté de droit de l'Université de Caen Normandie
(France)*

Geert COSTENS,

Ancien Président de la Cour de cassation (Pays-Bas)

Serge DANEAULT

Professeur à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (Canada)

Jean-Bernard DEMONTROND,

Généraliste, Représentant du Conseil de l'Ordre des Médecins (France)

Pierre DELASSUS,

Chef de Service Douleur et Soins palliatifs (CHU Caen Normandie, France),

François DUPIN,

Avocat au barreau du Québec (Canada)

Et Michaël MALLIEN,

Docteur en sciences juridiques de l'Université Catholique de Louvain,

Avocat au barreau de Bruxelles (Belgique)

1. La forme orale a été retranscrite pour conserver le caractère spontané des échanges. Un grand merci à Mme Stéphanie Duclos Pegault, secrétaire de l'EREBN, pour son travail de retranscription sans lequel cet exposé-discussion n'aurait pu être intégré dans les actes du Colloque.

Mme Annick BATTEUR

Mesdames, Mesdemoiselles et Messieurs, je vous propose de reprendre nos travaux. La forme d'un échange pluridisciplinaire devrait favoriser l'étude des difficultés afférentes à la fin de vie des personnes conscientes et inconscientes. Les éléments du débat peuvent être analysés à travers l'affaire *Vincent Lambert* qui s'est cristallisée, en France, par un long contentieux devant les juridictions administratives, la Cour européenne des droits de l'homme, sans exclure les juridictions judiciaires qui trouveraient matière à se prononcer dès lors qu'une personne vulnérable n'est plus en état de pourvoir à la défense de son intérêt. Nous allons essayer de voir ensemble comment l'on peut faire face à des difficultés tout à fait spécifiques lorsque nul ne parvient à se mettre d'accord sur ce qu'est, au fond, ce droit à une « fin de vie digne et apaisée », un droit qui est consacré depuis longtemps dans les textes, un droit qui a déjà fait l'objet de quelques modifications à l'initiative de la proposition de loi Clayes et Leonetti adoptée en première lecture par l'Assemblée nationale le 17 mars 2015, et qui devrait encore être affiné au cours des débats parlementaires précédant la promulgation de la nouvelle loi sur la fin de vie².

Je laisse la parole au Docteur Pierre Delassus qui va animer cette dernière partie de journée et je le remercie par avance de nous faire part de son expérience d'accompagnement des personnes en fin de vie en services palliatifs.

Dr Pierre DELASSUS

Merci Annick, je vais donc rappeler brièvement les données qui caractérisent la situation de *Vincent Lambert* : un homme âgé de 37 ans, dont le cas a été présenté dans la presse grand public. Ce patient a été victime le 29 septembre 2008 d'un grave accident de la circulation sur la voie publique. Cet accident lui a causé un traumatisme crânien sévère, responsable d'emblée d'un état pauci-relationnel.

Qu'appelle-t-on « état pauci-relationnel » ? Cet état caractérise la situation d'un patient qui est totalement dépendant de son environnement à cause de la gravité de ses lésions cérébrales. À l'état pauci-relationnel est attachée une très grande pauvreté de conscience de soi et une très grande pauvreté de relations entre le patient et son environnement. Ainsi Vincent Lambert et les autres patients en état pauci-relationnel ne manifestent quasiment aucune communication verbale

2. Cet échange a eu lieu le jeudi 19 mars 2015, soit avant la promulgation de la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes et les malades en fin de vie. Ainsi l'article L. 1110-5, alinéa 2 du Code de la santé publique dispose dorénavant que « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ». *Addé, A. Clayes et J. Leonetti, Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, Enregistré à l'Assemblée nationale le 17 février 2015, n° 2585, p. 46.

et non verbale, en particulier avec leurs proches. Certes, ils peuvent bouger les yeux et ressentir la douleur mais sans pouvoir exprimer de manière cohérente et précise leurs impressions. L'état pauci-relationnel est l'une des quatre grandes catégories d'altération de la conscience avec le coma, l'état végétatif chronique et la mort cérébrale. La survie des patients en état pauci-relationnel dépend de soins de nursing ainsi que d'une nutrition et d'une hydratation artificielles.

Cinq ans après l'accident qu'il a subi en 2008, Vincent Lambert est dans une situation assez proche que celle de 2013. Son état n'a que très peu évolué. S'est-il amélioré ? Rien n'est moins sûr, si ce n'est qu'il est en ventilation spontanée : il n'est plus porteur d'une canule de trachéotomie ; il respire normalement. Il est cependant maintenu en survie artificielle grâce à l'alimentation par une sonde branchée directement dans son estomac.

C'est à la demande de son épouse et après une réflexion collégiale au sein du service de soins palliatifs où il est hospitalisé qu'il est envisagé une limitation des traitements et, en particulier, un arrêt de l'alimentation et de l'hydratation artificielles. Vincent Lambert n'avait pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance. Sa famille est divisée quant à la décision de limiter ou de continuer ces traitements.

Il est établi néanmoins que Vincent Lambert avait exprimé oralement à sa famille, en particulier à son épouse et aussi à l'un de ses neveux, de ne pas subir de réanimation prolongée en cas de dépendance. De surcroît, au cours de l'année 2012, des membres du personnel soignant ont constaté des manifestations comportementales chez le patient qu'ils ont interprétées comme une opposition aux soins de toilette traduisant un refus de vie.

C'est dans ce contexte, en 2013, soit cinq ans après le traumatisme et, rappelons-le, sur la base d'une discussion collégiale menée au sein de l'équipe médicale, que le médecin chef du pôle Autonomie et Santé du CHU de Reims a été décidé d'arrêter la nutrition artificielle en accord avec une partie de la famille, c'est-à-dire l'épouse et plusieurs des frères et sœurs du patient, car la poursuite des traitements était constitutive d'une obstination déraisonnable.

Mais la mère de Vincent Lambert qui était informée par téléphone de la décision, a demandé à des membres de l'équipe médicale de renoncer à cet arrêt de la nutrition artificielle. De surcroît, la mère du patient, l'une de ses sœurs et l'un de ses demi-frères ont saisi, à cette fin, le juge des référés du Tribunal administratif de Châlons-en-Champagne, secteur dans lequel était hospitalisé Vincent Lambert. Ce Tribunal Administratif a, par ordonnance du 11 mai 2013, enjoint le service en charge du patient de rétablir l'alimentation et l'hydratation artificielles de Vincent Lambert.

Puis en septembre 2013, le même responsable du Pôle hospitalier Autonomie et santé a, à nouveau, engagé une réflexion collégiale avec deux autres médecins et toute l'équipe soignante en charge du patient. Toute la famille du patient, son épouse, sa mère et son beau-père, ses huit frères et sœurs, a également été

consultée au cours de deux réunions distinctes suivant le sens de leurs avis, afin que chacun puisse s'exprimer. La décision d'arrêter la nutrition artificielle a, à nouveau, été prise, le 11 janvier 2014 ; elle devait prendre effet le 13 janvier à 19 h. Mais le juge des référés du Tribunal Administratif de Châlons-en-Champagne s'est également opposé à cette décision par une ordonnance du 16 janvier 2014.

Le Conseil d'Etat fut alors saisi le 31 janvier 2014 par l'épouse et l'un des neveux de Vincent Lambert en qualité de juridiction d'appel. La Haute juridiction administrative a engagé de nombreuses consultations : des médecins experts, des spécialistes de neurosciences, des membres de l'Académie de médecine, le Conseil de l'Ordre national des médecins, le Comité Consultatif National d'éthique (CCNE), etc. Les examens approfondis, en particulier des examens d'imagerie médicale, ont démontré que Vincent Lambert a subi une dégradation de sa conscience et qu'il est dorénavant en état végétatif, c'est-à-dire qu'il ne peut plus communiquer avec son environnement ni entretenir de relations. Les examens médicaux concluent au caractère irréversible des lésions cérébrales. En contemplation de ces données et des avis exprimés, le Conseil d'Etat a jugé, dans un arrêt du 24 juin 2014, que la décision médicale de mettre fin au traitement de Vincent Lambert n'était pas illégale³. Aucun manquement à la loi ne peut être imputé au médecin qui a pris cette décision. Les parents du patient ont alors, le 23 juin 2014, porté un ultime recours devant la Cour Européenne des Droits de l'Homme qui a ordonné, dès le lendemain de sa saisine, la suspension de l'arrêt du Conseil d'Etat et donc la reprise de l'alimentation et de l'hydratation artificielles.

Aujourd'hui jeudi 19 mars 2015, nous sommes dans l'attente de la décision de la Cour Européenne des Droits de l'Homme pour savoir s'il sera possible de prendre la décision d'arrêter l'alimentation artificielle⁴.

Le cas de Vincent Lambert est, au fond, un drame humain aggravé par les effets d'un marathon judiciaire. Cette affaire qui dure depuis plusieurs années suscite de nombreuses questions philosophiques, éthiques, médicales et juridiques. Mais la première question qui vient à l'esprit est assez simple et dictée par le bon sens : quelle est la place de l'épouse qui partage la vie de Vincent Lambert par rapport aux autres membres de sa famille ? Quelles sont la valeur et la force de sa parole ? La décision motivée par des arguments si précis du Conseil

3. Sur l'arrêt C.E., assemblée, 24 juin 2014, requêtes n° 375081, n° 375090 et n° 375091, *Mme Rachel Lambert, M. François Lambert et Centre hospitalier universitaire de Reims*, v. *infra* J.-M. Larralde, étude 13. *Adde, Recueil Dalloz*, 2014, Jurispr., p. 1856, note D. Vigneau ; *Dr. Famille* 2014, Comm. 131, note critique J.-R. Binet ; *Rev. Dr. Public*, 2015, p. 41, note M. Canedo-Paris.

4. Sur l'arrêt Cour EDH, Grande Chambre, 5 juin 2015, *Consorts Lambert C/ France*, requête n° 46043/14, v. *infra* J.-M. Larralde, étude 12. *Adde, JCP*, éd. G., 2015, 805, note F. Sudre ; *Recueil Dalloz* 2015, p. 1625, note F. Violla ; *RTDH* 2015, p. 1097, note J.-M. Larralde ; *Dr. Famille* 2015, Comm. 180, note J.-R. Binet ; *Gaz. Pal.* 2015, n° 255, note J. Andriantsimbazovina.

d'Etat, arrive au terme d'un très long parcours de réflexions sur le sort de ce patient en état végétatif. Elle révèle, sans l'apaiser, l'importance du conflit qui oppose l'épouse, soutenue par les médecins, aux père et mère de Vincent Lambert et d'une partie de la fratrie. Ce conflit n'est que l'affrontement de deux amours, en définitive, l'amour d'une épouse qui a un enfant avec Vincent Lambert et se montre soucieuse de respecter la volonté de son mari, d'une part, et d'autre part, l'amour d'une mère catholique pratiquante pour qui la vie est sacrée et qui ne peut se résoudre à la mort de son fils. Ainsi la première question que l'on doit se poser, au fond, est relative à la place de la famille lorsque le patient en fin de vie est inconscient et n'a pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance qui pourrait témoigner de sa volonté. Sur la place de l'épouse dans la famille et l'importance de sa parole par rapport aux autres membres, il convient d'interroger un spécialiste de droit de la famille. Mme Annick Batteur, quel est votre avis de juriste ?

Mme Annick BATTEUR

Il est certain que dans cette affaire, Vincent Lambert n'a pas rédigé de directives anticipées, ni désigné de personne de confiance, de sorte qu'il est délicat de se fonder directement sur sa volonté pour écarter les schémas qu'inspirent la législation et la jurisprudence. À s'en tenir aux textes du Code de la santé publique, on découvre que la loi envisage que la famille ait un rôle à jouer dans la prise de décision d'arrêt ou de limitation des soins d'une personne en fin de vie. On découvre dans les textes tels qu'ils existaient à l'époque des faits, donc en dehors de la proposition de loi Clayes et Leonetti, que les médecins sont effectivement ceux qui décident mais qu'ils doivent le faire après avoir recherché « l'avis de la famille »⁵. La formule est simple, trop simple, car de quelle famille s'agit-il ?

Le code de la santé publique ne définit nullement la famille alors on pourrait en conclure qu'il se réfère implicitement à la conception que l'on peut en avoir dans le Code civil puisque ce Code est celui des relations entre particuliers et

5. C. santé publ., art. L. 1111-13, alinéa 1^{er} (*L. n° 2005-370 du 22 avril 2005*) : « **Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale définie par le Code de déontologie médicale et consulté la personne de confiance visée à l'article L. 1111-6, la famille ou, à défaut, un de ses proches et, le cas échéant, les directives anticipées.** Sa décision, motivée, est inscrite dans le dossier médical ». *Comp. C. santé publ.*, art. L. 1111-12 (*L. n° 2016-87 du 2 février 2016*) : « **Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.** » (*C'est nous qui soulignons en gras*)

bien sûr celui qui régit les relations familiales. Pourtant, la lecture des textes du Livre premier du Code civil ne révèle aucune définition de la famille. Depuis une trentaine d'années, le législateur n'a eu de cesse de régir tous les modes de vie familiale suivant un principe d'égalité et de neutralité. Ainsi les enfants conçus hors mariage ont les mêmes droits que les enfants conçus en mariage. Les couples homosexuels ont les mêmes droits et mêmes devoirs que les couples hétérosexuels, avec une intensité variable suivant qu'ils sont mariés, pacsés ou vivent en concubinage. Le Code civil ne définit pas la famille mais traduit néanmoins une idée de hiérarchie à laquelle on ne peut rester indifférent au regard du conflit qui oppose l'épouse de Vincent Lambert et les parents par le sang de celui-ci. La famille est ainsi définie de manière stricte par le droit des successions, où elle est composée non seulement du conjoint, du père, de la mère, des enfants et petits-enfants mais aussi des oncles, des tantes et cousins jusqu'au sixième degré. Élargie, la conception de la famille se resserre ensuite suivant l'idée de primauté des liens de famille. Les enfants priment les père et mère du défunt et ses frères et sœurs. Quant au conjoint, il est en concours avec les enfants ou avec les père et mère seulement. Cette idée de hiérarchie n'est pas à négliger, car il ne s'agit pas d'inviter les médecins à retenir une conception aussi élargie de la famille lorsqu'il lui faut organiser des consultations. La conception ressermée de la famille est celle des faits de l'espèce. Mais il est difficile de discerner un moyen de trancher le conflit qui divise les membres de la famille de Vincent Lambert. Le Livre premier du Code civil délivre une autre conception de la famille dans les textes qui régissent les majeurs protégés, c'est-à-dire les personnes dont la situation et l'état de santé justifient un placement sous curatelle ou sous tutelle pour les protéger dans leurs biens et leur personne. La loi du 5 mars 2007 a retenu une conception extrêmement élargie, plus élargie que celle du droit des successions car elle n'exclut pas les alliés, ni le concubin, ni les amis de la personne à protéger. En revanche, elle introduit aussi une idée de hiérarchie quand il est question de désigner la personne en charge du majeur à protéger. Lorsque le juge des tutelles doit s'interroger sur la question de savoir à qui il doit attribuer la charge curatéliaire ou tutélaire, la loi lui rappelle que priorité est donnée au conjoint, au partenaire pacsé ou au concubin. La personne qui vit avec l'être vulnérable prime donc sur ses enfants et sur les autres membres de la famille. Bien sûr, le juge des tutelles peut refuser de désigner le conjoint mais il doit justifier sa décision et indiquer les motifs pour lesquels il renverse cet ordre légal de priorité. Une telle conception de la famille doit être prise en considération en droit de la santé publique car le droit des majeurs protégés et le droit de la fin de vie gouvernent des situations assez similaires : il s'agit toujours de prendre en charge la vulnérabilité dans l'intérêt de celui qui ne peut plus décider pour lui. Je pourrai poursuivre ma démonstration en interrogeant le droit des aliments qui comporte aussi une conception ressermée et hiérarchisée de la famille, mais la démonstration ne ferait que révéler au fond, pour chaque problème posé, qu'il y a des réponses différentes sur ce qu'est la famille. En refusant ainsi de définir

précisément qui sont les membres de la famille dans le Code de la Santé Publique, en refusant d'expliquer ce que l'on entend par famille lorsque celle-ci est divisée, en refusant d'introduire un ordre de priorité, le législateur laisse les médecins dans une situation aussi inconfortable que celle qui caractérise Vincent Lambert. On n'imagine pas qu'une personne censée puisse souhaiter que les siens se déchirent durablement autour de son lit d'hôpital et présente leur conflit à toutes les juridictions jusqu'à épuiser toutes les voies de recours suspensives de toute décision médicale ! C'est un véritable gaspillage d'énergie et d'intelligence pour les membres du corps médical que de tenter de concilier les membres d'une telle famille. Vincent Lambert était marié et plus ou moins en rupture avec sa mère et son beau-père qu'il ne voyait que très peu. Or, le témoignage de sa femme selon lequel Vincent Lambert avait exprimé à plusieurs reprises le fait qu'il ne voulait absolument pas qu'on lui fasse des traitements insupportables, aurait dû primer sur tous les autres avis ; ce témoignage était suffisamment significatif pour éclairer les médecins. Dès lors, on peut s'étonner que les juridictions administratives aient pu reprocher au médecin de ne pas avoir sollicité l'avis du beau-père concerné !

En définitive, le droit de la santé publique n'est pas du tout pragmatique. Il est alors assez navrant que la proposition de loi Clayes et Leonetti ait négligé cette question ouverte, ni même introduit des éléments de résolution pour faciliter la tâche des médecins ou des juges. En effet, qu'est-ce qui est proposé à l'heure actuelle par les nouveaux textes ? À peu près rien, alors que les députés savaient très bien – et avaient parfaitement conscience – de ces difficultés familiales mais ils ont souhaité rester très prudents. Face à ce sujet explosif, le Parlement devait pourtant prendre ses responsabilités et déterminer, au regard de la fin de vie d'une personne, quels sont les membres de la famille du patient qui doivent être jugés comme « dignes » d'être écoutés par les médecins ? Le silence de la loi n'est pas toujours un signe de sagesse. Le juriste que je suis déplore le maintien du droit existant qui laisse les médecins aux prises à des incertitudes lorsqu'ils sont confrontés à la difficulté suivante « Qui dois-je écouter ? Quel avis doit prévaloir et inspirer ma prise de décision ? ».

Éclairée par leur rapport, la proposition de loi des députés Clayes et Leonetti propose de résoudre cette difficulté par deux instruments jugés suffisants : la désignation de la personne de confiance et la rédaction de directives anticipées. Dès lors, puisque l'occasion m'est donnée, je vous propose de vous présenter les textes qui régissent ces deux techniques d'expression anticipée de la volonté, même si, de toute façon, il ne faut pas trop en attendre au regard des pratiques actuelles.

À propos de la personne de confiance⁶, tout d'abord, elle constitue une possibilité pour le malade de désigner celui qui portera sa volonté pour le cas où elle

6. C. santé publ., art. L. 1111-6 (L. n° 2016-87 du 2 février 2016) : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté

ne pourra plus s'exprimer. La personne de confiance a été instituée par une loi du 4 mars 2002. La loi précise que la personne de confiance peut être choisie parmi les parents ou proches du patient ; elle peut être le médecin traitant. La personne de confiance devra être entendue au cas où le malade qui l'a désignée serait hors d'état d'exprimer sa volonté. La personne de confiance doit donc être éclairée par son auteur sur son état de santé et ses volontés ; elle peut l'accompagner pour recevoir les informations nécessaires qui concernent l'avancement de sa maladie. Témoin de l'expression de la volonté du patient, la personne de confiance n'est pas là pour dire ce qu'elle pense, en son âme et sa conscience, de la fin de vie du malade ; elle est là pour dire ce que le patient pensait de la vie, comment il envisageait sa finitude et comment il aurait aimé être traité. Pour améliorer ce dispositif, le législateur a souhaité mieux éclairer les parties. Une personne de confiance ne peut être désignée sans le savoir et sans connaître la portée de sa mission. Il reste à espérer que la pratique de la désignation de la personne de confiance se développe et ne soit pas vécue comme une formalité administrative mais au terme d'un échange sincère et éclairé. C'est dans ces conditions que la volonté du patient pourra être entendue et que le témoignage de la personne de confiance pourra prévaloir sur tous les autres témoignages. Il n'en reste pas moins que les médecins pourront continuer à requérir l'avis des autres proches ou membres de la famille pour se faire une idée plus précise de la situation du patient.

Les directives anticipées⁷ exigent ensuite une explication. Elles émanent de la personne malade qui s'exprime sincèrement et directement par écrit, sans intermédiaire. Il faut néanmoins rester prudent car des patients peuvent être

de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et cosignée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment ».

« Si le patient le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions ».

« Lors de toute hospitalisation dans un établissement de santé, il est proposé au patient de désigner une personne de confiance dans les conditions prévues au présent article. Cette désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation, à moins que le patient n'en dispose autrement ».

« Dans le cadre du suivi de son patient, le médecin traitant s'assure que celui-ci est informé de la possibilité de désigner une personne de confiance et, le cas échéant, l'invite à procéder à une telle désignation ».

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut désigner une personne de confiance avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Dans l'hypothèse où la personne de confiance a été désignée antérieurement à la mesure de tutelle, le conseil de famille, le cas échéant, ou le juge peut confirmer la désignation de cette personne ou la révoquer ». Sur ce texte, v. *infra* Etude 19.

7. C. santé publ., art. L. 1111-11 (L. n° 2016-87 du 2 février 2016) : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne

tentés de recopier des phrases toutes faites et conçues par d'autres. Les directives anticipées écrites à main guidée doivent être décelées. Pour autant, la présence de ces textes courts ou recopiés n'est pas dépourvue de toute signification : elle révèle une angoisse ou détermine une volonté lucide et délibérée, même si elle n'est peut être pas aussi arrêtée qu'elle le semble. Il faut donc encourager la rédaction des directives anticipées et préparer les médecins à accompagner les patients en fin de vie dans cet exercice, puisque le législateur a prévu de les rendre contraignantes. Si la personne malade en fin de vie, tel Vincent Lambert, avait écrit ou dit à son médecin qu'il refusait que l'on pratique un certain nombre de soins, tels l'alimentation et l'hydratation artificielles s'il était placé durablement en état pauci-relationnel, alors ces traitements n'auraient pu être pratiqués lorsqu'il est devenu inconscient. La situation où la famille du patient inconscient est divisée ne devrait plus être aussi embarrassante maintenant que chacun sait qu'il peut éviter de contracter un tel risque en rédigeant des directives anticipées, claires et circonstanciées.

En définitive, la loi invite à faire prévaloir les directives anticipées et, en leur absence, le témoignage de la personne de confiance sans que celui-ci n'ait

relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ».

« À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige ».

« Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

« La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches ».

« Un décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur ».

« Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées ».

« Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de tutelle, au sens du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. Le tuteur ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion ». Sur ce texte, v. *infra* Etude 19.

pourtant de force obligatoire⁸. Dans ces conditions, le changement de la loi n'aura qu'une très faible influence sur l'évolution des mœurs. Il reste très difficile pour une personne bien portante de se projeter dans une fin de vie, laquelle peut varier dans sa durée et dans ses conséquences selon les pathologies mortelles et incapacitantes. Tel est l'enseignement des statistiques⁹. Au mieux, 20 % des personnes ont eu recours à cette technique dans les pays où les directives anticipées se pratiquent très largement et sont légalement obligatoires. L'institution de la personne de confiance et la rédaction des directives anticipées constituent des techniques insuffisantes. Il est regrettable que le législateur n'ait pas envisagé un autre moyen de résoudre l'opposition de la famille du patient inconscient. L'affaire Lambert méritait un échange de points de vue entre les juristes et les médecins tant l'opposition de la famille constitue une situation face à laquelle les praticiens hospitaliers peuvent être désarmés. Puisse notre échange les éclairer un peu dès lors que la législation sera, sur ce point, constante.

Dr Pierre DELASSUS

Merci Annick pour cet exposé très instructif du droit français. Au Pays-Bas, quelle est la place de la famille ? Le droit hollandais connaît-il les directives anticipées, la personne de confiance ou des institutions équivalentes ? La question est adressée à l'ancien premier président de la Cour de cassation.

M. Geert COSTENS

Il n'y a chez nous aucune loi qui n'impose, dans ce contexte, la nécessité de rechercher l'avis de la famille. Je ne peux donc pas répondre à votre question. Votre affaire *Lambert* est bien complexe et je peux vous dire simplement que nous avons été confrontés à une affaire similaire il y a une vingtaine d'années.

8. A. Clayes et J. Leonetti, *Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, préc., p. 121 « La personne de confiance porte l'avis du malade hors d'état d'exprimer sa volonté sans qu'il existe une hiérarchie entre les différents avis sollicités par le médecin et sans qu'il ne s'impose au médecin ».

9. A. Clayes et J. Leonetti, *Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, préc., p. 112 : « 42 % des personnes refusant de rédiger des directives estimaient que « c'était trop tôt, trop compliqué ou déjà confié aux proches » et 22 % car « ils refusaient d'anticiper ou de parler de ce sujet ». Ces résultats témoignent de la difficulté ontologique pour une personne de penser sa propre fin à tel point qu'elle préfère ne pas s'en occuper ou déléguer les décisions concernant cette fin à une tierce personne non directement concernée. Ces résultats ne peuvent être améliorés que grâce à un travail de formation du personnel soignant et de pédagogie auprès des patients. Des contributions recueillies dans le cadre de la contribution citoyenne réclament que les citoyens soient incités à rédiger de telles directives par leur médecin ou par une campagne publique d'information ».

Si un juge hollandais était confronté à une telle affaire, je pense sans pouvoir l'affirmer avec certitude, mais avec l'assurance de ma connaissance personnelle de la jurisprudence et de la culture de notre pays, qu'il aurait rendu une décision assez proche de celle du Conseil d'Etat français. On soulignait le fait qu'il y a une volonté chez Monsieur Lambert de ne pas rester dans cette situation, une volonté présumée à partir de la déclaration de sa femme. Cet élément était-il suffisant compte tenu de l'opposition de la mère et d'autres membres de la famille qui l'ont contredite ? Le doute existe, mais je peux imaginer que l'avis de l'épouse aurait joué un rôle très important. La volonté exprimée comme je suppose d'une manière honnête par sa femme, ne doit pas être négligé.

À cet élément, s'en ajoute un second, plus objectif. Il faut être conscient qu'un médecin ne doit pas être contraint de continuer le traitement d'une personne dont l'état pourrait être maintenu perpétuellement sans espoir d'amélioration. La limitation du traitement, même s'il s'agit d'alimentation et d'hydratation artificielles, doit être envisagée eu égard au nombre et à la qualité des expertises qui ont été entreprises et qui vont dans ce sens. La durée de la situation est ici considérable ; elle doit être prise en compte. Ces cinq années constituent un élément de la décision qui doit permettre de lever des doutes. Je pense que si une telle affaire avait été portée à la connaissance de juges néerlandais, ceux-ci aurait accepté l'arrêt des traitements, comme votre Conseil d'Etat, même si l'humilité est de rigueur compte tenu de la complexité de l'affaire.

Dr Pierre DELASSUS

Merci Beaucoup Monsieur le Président. Tournons-nous maintenant vers notre ami et avocat belge : que ce serait-il passé en Belgique face à une telle situation ?

Me Michaël MALLIEN

Il existe, en Belgique, une loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient dont les dispositions prévues permettent au patient de consigner par écrit son refus de subir un traitement particulier. Ces dispositions peuvent être rapprochées des directives anticipées selon la conception française : les unes et les autres permettent d'acter un refus de soins. Il faut se référer à l'article 14 de cette loi de 2002 qui prévoit que lorsqu'un patient majeur et conscient est en mesure de manifester sa volonté, il doit être entendu ; s'il ne l'est plus, il a pu désigner grâce à un mandat écrit, la personne qui exercera les droits du patient et pourra donc « décider à sa place ».

À défaut d'une telle désignation, il y a une liste IRCC de personnes qui pourront exercer ce droit. Il s'agit d'abord de l'époux cohabitant ou, à défaut, du partenaire cohabitant légal ou, à défaut, du partenaire cohabitant de fait. Ensuite, la loi vise l'enfant majeur, le parent, le frère et la sœur majeurs, qui, suivant cet ordre pourront donc exercer ce droit. La loi belge a donc pris le parti de traduire la hiérarchie des liens familiaux, à l'instar du Code civil français mais pas du

Code français de la santé publique. À défaut de membres de la famille, tels qu'ils ont été appelés par la loi, ce sera au praticien professionnel concerné de veiller, en âme et conscience, aux intérêts du patient. Le litige qui caractérise l'affaire *Lambert* n'aurait donc pas prospérer en Belgique, car il y a clairement une liste hiérarchisée de personnes qui devraient prendre la décision à la place du patient et qui pourraient donc s'opposer à la poursuite du traitement.

Il n'existe pas en Belgique, comme aux Pays-Bas, de jurisprudence relative à un cas proche de l'affaire *Lambert*. On se ne pose pas non plus en Belgique la question de savoir comment serait qualifié le fait de cesser d'alimenter un patient en fin de vie, à savoir si l'alimentation artificielle constitue ou non un traitement médical, car *a priori* c'en est un comme l'ont décidé le Conseil d'état français et le législateur français. Nous n'avons pas, en Belgique, de jurisprudence suffisante pour être tout à fait sûr mais le conflit ne se présenterait pas de la même façon qu'en France compte tenu de la présence de cette liste de personnes devant consentir et pouvant s'opposer au maintien des traitements médicaux.

Dr Pierre DELASSUS

Merci Maître Michaël Mallien. Traversons l'Atlantique et interrogeons le droit québécois sur la place des directives anticipées et le rôle de la famille dans la fin de vie des personnes majeures inconscientes.

Me François DUPIN

En l'état actuel du droit Québécois, toute personne malade et en fin de vie peut exprimer sa volonté avec l'assurance qu'elle sera prise en considération même si elle n'est manifestée que verbalement. Cette volonté peut aussi être transmise par écrit. Le droit québécois comporte des dispositions analogues au droit Belge.

Écartons la situation des personnes faisant l'objet d'un régime de protection et pour lesquelles ont été désignés un mandataire, un tuteur ou un curateur. Prenons le cas d'une personne placée dans la situation de Monsieur Vincent Lambert. Si celle-ci n'a pas manifesté sa volonté sur le refus d'un traitement de fin de vie, la loi envisage que son consentement soit substitué. La loi se tourne d'abord vers le conjoint, l'épouse ou la concubine, de fait ou d'union civile. Il arrive parfois qu'il y ait un litige entre l'épouse légitime et la jeune maîtresse au chevet mais qui pense aujourd'hui qu'il s'agit encore d'une hypothèse d'école ! Gilles Raoul-Cormeil me racontait hier, à propos d'un majeur protégé qui n'était pas en fin de vie, qu'un juge français avait osé désigner l'épouse comme tutrice aux biens et la concubine comme tutrice à la personne.

Malgré tout, le médecin qui prend en charge la fin de vie d'un patient doit se tourner vers le conjoint. Puis, suivant un ordre hiérarchique, il se tourne vers les autres personnes qui sont proches du patient en fin de vie, si elles démontrent un intérêt particulier pour lui. Comme le droit belge, le droit québécois n'a pas renoncé à l'idée de hiérarchie des liens de famille que connaît pourtant le droit

français dans d'autres matières (droit des successions, droit des aliments, droit des majeurs protégés), comme nous l'a rappelé Mme Annick Batteur.

En revanche, il n'existerait pas en droit québécois de personne de confiance au sens où le droit français la définit. Il est certain que si nous pouvons prendre des décisions arbitraires, quand il s'agit de notre propre corps, on peut très bien refuser un soin sans lequel on pourrait décéder. Le principe d'inviolabilité du corps humain doit être respecté. C'est sous cette précaution que la personne qui détient la prérogative de substituer le consentement du patient inconscient ne doit pas agir n'importe comment. Elle doit tenir compte des volontés de la personne, s'assurer si les soins sont opportuns dans les circonstances actuelles et si les risques associés à ce que l'on lui propose sont en proportion avec le bienfait escompté. On ne donne pas un consentement substitué de manière inconsidérée et aléatoire. Tel est l'enseignement de la législation québécoise.

Dr Pierre DELASSUS

Merci Me Dupin. Après le Conseil d'État français, la Cour Européenne des droits de l'homme s'est prononcée pour suspendre la décision du Conseil d'Etat¹⁰. Qu'en pensent les médecins ? Qui veut prendre la parole ?

M. Geert CORSTENS

Si l'on se réfère à l'arrêt du Conseil d'Etat dans la lumière de jurisprudence de la Cour des Droits de l'Homme de Strasbourg, je pense que cette Cour acceptera une telle situation étant donné que la Cour de Strasbourg ne veut pas imposer à tous les États membres la culture juridique de l'euthanasie qui n'est pas partagée par le plus grand nombre et ne provient pas de sa jurisprudence. Cette cour Internationale laisse aux États-membres une certaine marge d'appréciation grâce à laquelle les cours nationales conservent une liberté de juger.

C'est à partir d'un autre exemple que nous pouvons en prendre la mesure. L'avortement n'est pas un thème moins sensible que la fin de vie et à l'égard duquel il existe des législations en Europe très disparates. Dans certains pays d'Europe, l'avortement est accepté et même banalisé sous l'acronyme I.V.G., bien que la législation subordonne toujours cette pratique à des conditions. De son côté, l'Irlande est très opposée à l'avortement, et la Cour Européenne des droits de l'homme a accepté la position de l'Irlande, ce qui ne veut pas dire que la Cour soit opposée à des législations et à des pratiques plus permissives. La Cour EDH respecte la culture juridique de ce pays. J'approuve complètement cette pluralité de législations toutes conformes à la même convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales. L'existence de cette pluralité

10. La parole a été transmise à Monsieur le professeur Jean-Manuel Larralde, *Professeur à l'université de Caen en droits fondamentaux*, qui a alors expliqué la mission de la Cour Européenne des droits de l'homme et sa position dans l'affaire Lambert. *V. infra*.

augure une décision heureuse de la Cour de Strasbourg qui validera la décision du Conseil d'Etat français.

Dr Pierre DELASSUS

Le plus tôt serait le mieux.

Dr Serge DANEULT

Je me permets de prendre part à cette discussion qui est pour moi hautement juridique, en ma qualité de médecin nord-américain. Je me souviens d'un cas qui a des similitudes certaines avec votre affaire *Vincent Lambert*. Ce cas est survenu à Toronto, il y a peut-être un an et demi : un patient dans une situation assez analogue se trouvait maintenu en vie à la demande de ses proches, de sa femme et de ses enfants pour un motif religieux. Le patient était un musulman pratiquant. L'équipe médicale s'est adressée à la Cour suprême du Canada parce que le patient occupait un lit dans l'unité de soins intensifs. Cette Cour suprême s'est fondée sur le principe de justice pour se demander si les soins coûteux étaient encore utiles, étant donné que la lourde prise en charge de ce patient empêchait un autre patient d'obtenir des soins du même type... Si ma mémoire est bonne, l'équipe médicale a eu raison dans cette affaire de mettre fin au traitement eu égard à d'autres données médicales plus précises qu'il n'est pas nécessaire de reprendre. Evidemment, la philosophie, l'éthique, la culture et l'économie nord-américaines sont un peu différentes de ce qui se construit en France ou dans d'autres pays d'Europe. Mais je tiens à dire que je rejoins le juge Corstens lorsqu'il souligne la prise en considération de la durée. Si ce patient consomme des soins depuis cinq ans sans espoir d'amélioration alors que les expertises médicales ont conclu au caractère irréversible de son état de santé, rien ne justifie de ne pas faire prévaloir l'opinion de l'épouse. Non seulement la décision d'arrêt des traitements serait conforme à la volonté du patient mais, de surcroît, elle mettrait fin à une situation qui perdure au détriment d'autres patients.

Dr Pierre DELASSUS

Il faut prendre en compte la situation des autres patients mais aussi et surtout le cas de Vincent Lambert. Je pense que la décision de le maintenir dans cet état ne lui est pas favorable. Rappelons quelle est l'évaluation médicale de sa situation ? Elle s'est aggravée et s'accompagne de signes de souffrance car Vincent Lambert est maintenant dans un coma végétatif ; il développe progressivement des phénomènes de rétractation musculaire, tendineuse, articulaire qui sont sources de douleurs à la moindre mobilisation. L'évaluation médicale fait état des constatations des soignants : outre les douleurs dans la mobilisation qui s'aggravent avec le temps malgré les traitements, il faut faire état de signes d'opposition qui sont perceptibles pour un médecin. Le patient ne peut s'opposer aux soins sans que nous ne puissions y voir un argument fort pour accéder à la demande de son épouse de limiter les traitements. En l'occurrence, la décision de limiter les

traitements de Vincent Lambert consiste à arrêter la nutrition et l'hydratation artificielles. Symboliquement, la décision pose problème, beaucoup plus que s'il s'agissait d'arrêter une ventilation artificielle, en retirant un tuyau relié à une machine qui fait pénétrer l'air dans les poumons. Je pense que l'arrêt de la ventilation, dans cette autre configuration, poserait moins de problèmes éthiques, comme la décision consécutive de mettre en place une sédation profonde. Il en serait peut-être de même de la décision d'arrêter une hémodialyse, ce mode alternatif de nutrition artificielle, bien qu'il touche à l'aspect symbolique de l'alimentation. « Vous n'avez pas le droit de laisser mourir une personne humaine de faim et de soif, peut-on entendre parfois ! ». Le symbole est fort mais il faut prendre garde à ne pas l'instrumentaliser, comme le rappelle le député Jean Léonetti¹¹. Les médecins ont conscience de l'émotion par rapport à une sensation de faim, une sensation de soif, qui pourrait être perçue par le patient. Or quand on travaille durablement dans les soins palliatifs, le mérite de cette expérience développée depuis vingt ans nous a permis de mieux connaître ces symptômes et d'inviter les familles du patient à y réfléchir. On sait bien maintenant que la nature est bien faite : les personnes qui arrivent à un stade très évolué de la maladie ne sont plus en capacité de s'alimenter ou de boire. Précisons : la plupart du temps, mais pas toujours car ils passent par des phases de déshydratation ; ils s'endorment, s'apaisent puis meurent paisiblement.

Ainsi que l'a dit le docteur Régis Aubry ce matin, la nutrition artificielle est pratiquée depuis près de cinquante ans. Un demi-siècle, c'était hier sur l'échelle de l'histoire de l'homme. Avant cela, qu'est-ce qui se passait ? Depuis des milliers d'années, dans l'ensemble du règne animal, il arrive à un moment donné dans l'évolution de la vie, dans l'évolution d'une maladie ou d'un traumatisme, que la personne ne soit plus en capacité – car elle n'en a plus la force – d'absorber des aliments et de l'eau : alors elle se déshydrate, elle s'endort et elle meurt. Ça s'est passé comme ça depuis des millions d'années. En tant que médecin, en tant que soignant, une telle évolution de la maladie ne nous choque pas du tout : arrêter une alimentation artificielle dans la mesure où c'était une alimentation qui était exclusivement artificielle a donc du sens pour un médecin qui soigne. Je pense que si – et on a eu déjà le cas – le patient était en capacité d'absorber à côté d'une alimentation artificielle, une petite quantité de liquide ou une petite quantité d'aliments, la situation serait évidemment différente. Si la mère

11. Rapp. A. Clayes et J. Leonetti, *Rapport fait au nom de la Commission des affaires sociales sur la proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie*, préc., p. 41 : « Je tiens à vous dire amicalement que vous ne pouvez pas affirmer des choses fausses. Premièrement, en cas d'anesthésie générale, le patient n'a ni faim, ni soif. On peut dire qu'on meurt de déshydratation, même si cela ne correspond pas à la réalité. En revanche, dire qu'on meurt de souffrance, de faim et de soif sous une sédation profonde est un mensonge. Je l'entends de la part de l'Alliance Vita et de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité mais je m'étonne qu'un esprit aussi éclairé que le vôtre puisse le reprendre à son compte » (Jean Leonetti).

de Vincent Lambert pouvait venir régulièrement pour le voir et lui apporter des aliments qu'il appréciait quand il était enfant, je pense que la décision médicale serait totalement différente, dans le même respect de l'éthique.

À présent, dans le cas de Vincent Lambert, nous sommes en présence d'une alimentation exclusivement artificielle, c'est-à-dire face à un traitement qui peut être limité, voire arrêté, à condition de respecter des règles juridiques très précises et un questionnement éthique approfondi qui soit conduit sous l'égide d'une délibération collégiale. L'équipe médicale fera au mieux pour prendre en charge l'état de ce patient ; elle adaptera sa prise en charge pour qu'il ait le moins de souffrance possible. L'arrêt de l'alimentation artificielle devrait conduire l'équipe médicale à s'assurer que le patient ne souffre pas davantage. La décision médicale doit être prise dans le respect effectif de ces deux principes éthiques, tellement essentiels dans cette situation : le principe de non maltraitance et celui de bienveillance.

Dr Jean-Bernard DEMONTROND

J'ai une petite question. Un patient sous alimentation parentérale, comme ça se fait habituellement en cas de pneumonies d'aspiration, reçoit-il des antibiotiques à ce moment-là ?

Dr Pierre DELASSUS

Non, s'il n'a pas de signes d'infections et, dans le cas présent, Vincent Lambert ne souffre pas de pneumopathie. Vous avez néanmoins raison, il est vrai que le maintien d'une alimentation artificielle peut être la source de complications, de reflux, de pneumopathie, de troubles divers et variés qui peuvent aggraver la situation et provoquer la mort. C'est la balance entre le risque et le bénéfice de la décision médicale qui doit être interrogée. Et il faut retenir le meilleur traitement, écarter ceux qui nous font douter de leur si faible avantage pour le patient.

Mme Annick BATTEUR

J'aurai également une question pour Pierre, pour avoir une vision un peu élargie des difficultés qui se posent au personnel médical.

Vous avez depuis le début de l'après-midi expliqué les gestes qui sont difficiles à décider pour un médecin, vous venez de nous expliquer par exemple que l'arrêt de l'alimentation artificielle reste, au fond, une décision parfaitement concevable ; qu'elle n'est pas, en soi, douloureuse mais dans d'autres cas, vous avez exprimé cette après-midi des difficultés. Dès lors, j'aimerais que vous puissiez, si vous le pouvez, élargir le débat à l'ensemble des équipes médicales : comment doit se positionner le personnel soignant ?

Dr Pierre DELASSUS

Vous avez tout à fait raison de poser cette question. Tout d'abord, quand on fait le travail que nous faisons à l'hôpital, c'est un travail obligatoirement

multidisciplinaire. On ne peut pas faire du soin palliatif, de l'accompagnement des familles et gérer des situations aussi difficiles que celles-là tout seul dans son coin. Quelle que soit sa compétence professionnelle et quel que soit son statut, c'est vivable, respirable que si on travaille avec des collègues médecins avec des infirmières, avec des soignants au chevet du malade et au sein de l'équipe, c'est obligatoire. Il va de soi que la réflexion et les décisions sont prises, en équipe : c'est une évidence. Toutes les semaines, nous avons des staffs avec des infirmières, des psychologues que nous associons à nos réflexions. Nous avons besoin des psychologues pour nous aider dans l'approche des patients et qui nous aident aussi à réfléchir par rapport à des situations délicates. Les infirmières jouent aussi un rôle décisif car elles observent des réactions du patient dans le suivi des soins qui ont une influence sur nos décisions. La réflexion est évidemment pluridisciplinaire, même si la décision est toujours prise par un médecin, et sous sa seule responsabilité individuelle.

En cas de réanimation, par exemple, quand les réanimateurs ici présents prennent la décision d'un arrêt de ventilation artificielle, ce qui n'est pas une décision facile à prendre, le médecin est toujours présent avec l'infirmière. L'extubation est suivie d'une sédation qui est faite en équipe. Cela n'a pas toujours été aussi évident et aussi simple car pendant de nombreuses années, d'abord on n'avait pas cette réflexion que nous avons aujourd'hui sur les soins palliatifs, les médecins ont été beaucoup plus isolés et puis les décisions se prenaient un peu comme ça car nous n'avions pas le cadre de réflexion éthique que nous avons aujourd'hui. Effectivement, on a tous connu des décisions qui ont été prises par téléphone par un médecin à la suite de l'appel d'une infirmière. J'ai à l'esprit un cas très précis mais assez ancien – 1999 ou 2000 – d'une infirmière qui appelle le médecin référent de son patient en lui disant que le patient est en détresse respiratoire, il faut faire quelque chose et le médecin par téléphone lui disant « tu n'as qu'à le mettre sous DLP ». Précisons que le DLP était un cocktail de trois médicaments (D pour Droleptan, L pour Largactyl et P pour Phenergan), comprenant un morphinique très puissant et un neuroleptique qui avaient à peu près les mêmes effets aujourd'hui que l'association d'anxiolytiques et de morphine. Cette association médicamenteuse entraînait la sédation profonde et, en fonction de la dose, pouvait provoquer un arrêt respiratoire. Et l'infirmière obéissait, sans recevoir de prescription médicale écrite, alors que le formalisme est obligatoire aujourd'hui. L'infirmière qui appliquait ce traitement et qui, éventuellement observait le décès de son patient dans les minutes qui suivaient, vivait un moment compliqué et susceptible de travailler sa conscience.

Je connais encore des infirmières qui vivent ces situations qu'elles ont déjà vécu toutes seules, avec le sentiment d'avoir été responsable de l'euthanasie de leur patient. Il faut donc préciser que ces situations sont devenues beaucoup plus rares car les décisions sont partagées avec les médecins.

Peut-être que dans la salle il y a des infirmières, il y en a sûrement, je le sais, qui voudraient apporter un complément d'informations à ce que je suis en train de dire en ce moment.

Mme Annick BATTEUR

Oui, je me fais l'écho de personnes qui, à la pause, sont venues me parler. Effectivement la prise d'une telle décision est collégiale mais le geste même va assez souvent être fait uniquement par le personnel infirmier. L'arrêt de l'alimentation, qui va enlever les poches ? Cela va être l'infirmière. Et donc est ce que vous pouvez évoquer cette question et est-ce que vous pensez que des difficultés psychologiques spécifiques peuvent se produire ?

Dr Pierre DELASSUS

Oui, tout à fait, en particulier dans ce genre de situation. On peut faire état de situations qui ont été soumises au Groupe d'Etudes Cliniques du Centre hospitalier Universitaire de Caen (GEC du CHU), cette équipe pluridisciplinaire, constituée de médecins, d'infirmières, de psychologues, de philosophes, de juristes et de sociologues, c'est-à-dire un véritable groupe de réflexion éthique qui aborde, au sein de l'hôpital, les situations cliniques qui posent problème soit au sein du CHU, soit dans des hôpitaux de la Région ou d'ailleurs, des Hôpitaux qui ne sont pas dotés d'un espace éthique clinique, qui sont demandeurs d'un avis extérieur ou qui ont été confrontés à des cas intéressants dont l'étude nous a été précieuse.

Dans ce contexte, des médecins d'un hôpital de la région sont venus nous présenter une situation clinique qui ressemblait un peu à celle de Vincent Lambert. Une dame avait fait une tentative de suicide dix ans plus tôt et était restée dans un coma anoxique, c'est-à-dire que c'est un coma calme, sans douleur apparemment, sans douleur manifeste, et qui était maintenue en vie exclusivement par une alimentation artificielle. Et cette situation durait déjà depuis dix ans, pendant lesquels des infirmières et des aides-soignantes venaient au quotidien s'occuper de cette patiente avec les médecins. La question de limitation de traitement et de l'arrêt de l'alimentation artificielle a fini par se poser. Cette décision a été l'objet de longues discussions au sein du service avec le médecin et les soignants qui avaient des avis partagés sur la question compte tenu de l'investissement affectif qu'ils avaient engagé avec cette patiente depuis de si nombreuses années. Il a été décidé au terme d'une réflexion vraiment minutieuse et répétée, après consultation bien évidemment de la famille, compte tenu d'une évaluation qui faisait apparaître quand même des signes de douleurs lors des mobilisations – *Quand vous êtes allongé pendant dix ans dans un lit, immobile, il est évident qu'il ne peut pas ne pas avoir de douleurs lors des mobilisations* – un arrêt de l'alimentation artificielle. Cette décision a été prise en équipe avec un accompagnement de l'équipe qui n'a pas été aussi facile que ça parce que pour les soignants, en particulier pour certains jeunes soignants, cela a été une épreuve mais cette équipe a été bien entourée par la psychologue du service de soins palliatifs et par l'équipe médicale. Cette patiente a pu ainsi mourir paisiblement au bout de quinze jours et l'équipe a reçu une lettre, un témoignage de remerciements de la part de la famille qui fut heureuse et fière de cette prise en charge.

C'est néanmoins une décision qui est extrêmement difficile à prendre et je souligne l'importance que cette décision soit prise en équipe dans le respect des conditions légales.

Mme Annick BATTEUR

Un grand merci, Pierre, pour nous avoir éclairés sur la pratique médicale des soins palliatifs ainsi remis en perspective de l'évolution de la législation et de l'avènement de l'éthique médicale.

Ce débat n'a pas été suivi de questions.

La réflexion ici engagée par ce débat pluridisciplinaire peut être prolongée par le cas *Tinnitus*, celui d'une patiente consciente qui a fait une demande d'euthanasie aux Pays-Bas. Ce cas révèle l'existence d'un contentieux *post mortem* devant la Commission régionale de contrôle de l'euthanasie (Etude 11). Cet autre cas montre bien qu'il ne faut pas réduire le débat de la fin de vie à l'affaire *Vincent Lambert*. Le développement de ce contentieux devant le Conseil d'État et la Cour européenne des droits de l'homme exige cependant une double analyse juridique menée à la lumière du droit administratif (Etude 13) et du droit européen (Etude 12). Il faut enfin préciser que la souffrance des patients éprouve les médecins ainsi que le montre une analyse méthodique menée par une sociologue caennaise (Etude 14).